Subject: Alopecia Universalis
Posted by Ifomas on Wed, 19 Dec 2012 18:59:03 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Liebe Forenmitglieder,

ich habe seit nun fast einem Jahr (ab Beginn) eine Alopecia Universalis, die sich innerhalb weniger Wochen was den Kopf angeht und anschließend in etwa 3-4 Monaten was den Rest der Körperbehaarung betrifft, ausgebildet hat.
Was Ursachen, Therapien usw. angeht, ist in diesem Forum schon viel gesagt und ich habe momentan leider nichts darüber hinaus zu berichten.
Ich würde aber gerne hier eine kleine Statistik über die Chancen einer "Heilung" oder Rückbildung eröffen. Wer mag, kann sich daran beteiligen.
Ich würde mich also freuen, wenn die, die auch schon eine Universalis erlebt haben oder erleben, sich kurz melden und mitteilen
ob und nach welcher Zeit ein Rückbildung erfolgt ist, wie lange diese von Dauer war oder ist und eventuell (wer mag), ob ihr Mann oder Frau seid.
Ich denke es gibt doch einige, die genau diese Frage interessiert...

Viele Grüße und Alles Gute
Bruno

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Gerbera on Fri, 21 Dec 2012 15:49:50 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Zeit bis zum totalen Haarverlust:
1 Woche

Dauer der AA
2,5 Jahre

Veränderung/Haarwachstum
keins

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Strähnchen on Fri, 21 Dec 2012 18:30:52 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Bruno1980

meine Haare gingen ca. innerhalb 4 Wochen am gesamten Körper aus, das ist jetzt 1 1/4 Jahre her und seitdem hat sich, trotz diverser Versuche (ich lehne Cortison ab, da ich finde das der ganze Quatsch nach dem Absetzen wieder kommt) kein einziges Häärchen mehr blicken lassen.

Viele Grüße
Strähnchen

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Irina W. on Sat, 22 Dec 2012 15:05:38 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Ausfall am Kopf binnen 2 Wochen komplett (einige Wochen davor ein kleines Loch) nach weiteren 3 Monaten war alles weg

Alopecia universalis 5 Jahre

dann 3 Jahre alles wieder da

nun AA(sehr stark ausgeprägt) Körperbehaarung ist vollständig da

---

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by magenta on Sat, 22 Dec 2012 20:09:09 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo liebe Universalisbetroffenen

Ich denke schon länger, mann müsste ein seperates Forum für Totalis- und Universalisbetroffene eröffnen.
Auch meine Geschichte ähnelt der euren.....

Vor ca. 3 Jahren Totalis innert drei Wochen, dann etwa ein Jahr später Universales, seither wachsen zögerlich Wimpern und Augenbrauen etwas nach, feine weisse Härchen kommen und gehen auf dem Kopf.

Behandlungen:

Stosstherapie Kortison (heftig und ergebnislos)
DCP ergebnislos
TCM ergebnislos
Handauflegen, kleiner kurzfristiger Wiederwachstum, Erfolg liess sich nicht wiederholen.....
Wickel mit Kohl (hatte ich echt hart durchgezogen, Buch gekauft etc., meine Meinung heute: vollkommener Schwachsinn!)

z.Z: Diagnostizierte mittelschwere Mitochondropathie, die ich auf behandeln lasse, ist wahrscheinlich bei mir eine mögliche Ursache und wird wohl eine längere Geschichte werden?
Gibts da sonst noch jemand mit dieser Kombination; Mitochondropathie und AU?

Liebe Grüsse

Magenta

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by hope09 on Sun, 23 Dec 2012 00:08:59 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hi,

ich (w/38) bin auch mit im Bunde:

Erst 14 Jahre AA, dann innerhalb von ca. 1/2 Jahr Alopecia totalis. Dann inn. von ca. 1/2 Jahr kurzes, komplettes Wiederwachstum. Dann inn. von zwei Monaten bzw. inzwischen seit ca. 2 Jahren Alopecia universalis.

****

Das Große ist nicht,
dies oder das zu sein,
sondern man selbst zu sein.

Sören Kierkegaard
****

Frohe Weihnachten,

Lg,
hope09

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Ifomas on Fri, 28 Dec 2012 09:41:05 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

anbei habe ich eine kleine Auswertung angehängt.
Zwischen Frauen und Männern habe ich erstmal nicht unterschieden.
Die "Dunkelziffer" der "geheilten" AU/ATler dürfte aber eigentlich höher sein, denn viele werden dann vllt. gar nicht mehr in dieses Forum schauen.
Insofern bleibt immer Hoffnung ... und zuminderst hier gab es ja auch einen Beitrag mit einer (teilweisen)positiven Wendung.

Wenn sich bei Euch was ändert oder noch es noch andere gibt ... Bitte hier melden.

Einen guten Rutsch wünscht
Bruno

File Attachments

1) Bestandsdauer_Remission.pdf, downloaded 554 times

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Irena on Fri, 28 Dec 2012 22:01:27 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Ihr,

bei mir hat es 1997 mit einer Stelle, die wieder zuwuchs angefangen Dann 2007 eine andere Stelle, die blieb. Danach Oktober 2010 bis Ende November keine Haare mehr auf dem Kopf und im Januar 2011 gar keine Haare mehr.
Im Februar 2012 kamen die Haare zurück, auf dem Kopf einige Stellen aber die Augenbrauen waren fast vollständig da und die Wimpern fingen wieder an zu wachsen und dann fielen sie ab Juli wieder aus. Im November das letzte Haar.
Was mich statistisch noch interessieren würde: 1. ist es bei Euch auch schon in der Familie aufgetreten und 2. kommt es bei Euch auch durch Stress?
Zu 1. meine Oma hatte es auch. Damals (1960) hat man gesagt es wurde durch einen Schock ausgelöst. Bei ihr wuchsen die Haare nach ca 8 Jahren wieder und sind nicht mehr ausgefallen.
Zu 2. Ich hatte ein Burne Out 2010 und 2012 hatte mein Sohn eine schwere Herzmuskelendzündung.
Für die Statistik ich bin 50/w

Ich wünsche Euch einen guten Rutsch ins neue Jahr
Irena

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by a.nette on Sat, 29 Dec 2012 14:16:30 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Irena
ich habe meine Alopecia seit meinem 4 Lebensjahr, man sagte damals durch einen Schock unsere damalige Hauswirtin hatte an einem heißen Tag mir kaltes Wasser über den Kopf geschüttet, ich glaube zwar nicht daran, das diese der Grund war. Meine Haare sind danach am Wirbel wie ein 5 DM Stück damals ausgefallen, kann aber nicht mehr sagen wie viel Zeit dazwischen lag. Dieses zog dann immer weiter bis ich nur noch einen Pony hatte, dann bin ich immer mit einem Kopftuch rumgelaufen gehänselt wurde man genug, Kinder in der Schule konnten grausam sein. Das war 1960 da war diese Krankheit noch nicht so bekannt. Jetzt bin ich 58 Jahre habe fast keine Behaarung ob Wimpern oder Augenbrauen und trage seit meinem 14 Lebensjahr eine Perücke. Es kommen so im September bis Oktober immer ein paar Haare so das ich sie kämmen kann, aber nie das ich ohne Perücke laufen kann und so wie jetzt Anfang

Januar verabschieden sie sich wieder, alles seltsam. In meiner Familie ist diese Krankheit noch nie vorgekommen und meine 5 Kinder haben alle (hoffentlich behalten sie diese) wunderschöne Haare. Einen guten Rutsch an alle Leser

---

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Ifomas on Sun, 06 Jan 2013 09:33:21 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

bei den Totalis/Universalis betroffen würde mich mal interessieren: Sind bei Euch auch die Nasenhaare betroffen? Eigentlich sollte man meinen, dass das doch positiv ist. Bei mir ist es aber so, dass ich nun ziemlich oft Nase putzen muss, generell z.B. direkt nach dem Aufstehen, und teilweise gar nicht mehr rechtzeitig zum Taschentuch greifen kann...

Grüße

Bruno

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by hope09 on Sun, 06 Jan 2013 10:11:45 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Moin Bruno,

habe mit meiner AU auch keine Haare in der Nase mehr und die läuft auch sehr schnell. Morgens bei mir jetzt nicht, aber bei Kälte, Schnupfen etc. Klar, das, was an Flüssigkeit da ist, "rauscht" ja dann durch.

Positiv ist das ja höchstens wegen der Optik, ansonsten haben all´ die Härchen ja auch eine Funktion...
Ich bin mal gespannt, ob sich irgendwann mal wieder ´was tut???
Man hört ja die unterschiedlichsten Geschichten...

Schönen Sonntag,
hope09

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Irena on Mon, 07 Jan 2013 20:03:20 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Bruno,

auch bei mir läuft die Nase und das dumme ist, ich merke es oft gar nicht. Sollten mal wieder

Haare kommen, werde ich bestimmt keine mehr auszupfen!

Gruß
Irena

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Christina81 on Sat, 02 Feb 2013 19:08:37 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

Ich hatte das erste mal mit 16 Jahren eine kahle Stelle, die dann so 1,5 Jahre lang immer mehr wurden, bis ich die Stellen nicht mehr verdecken konnte und mir eine Glatze rasiert habe, diese trug ich ca 5 Monate. danach hatte ich 10 Jahre alle Haare normal wieder und ich dachte das Thema sei durch...

dann innerhalb von 2Monaten kein Haar mehr an Kopf und Körper und das inzwischen seit fast 2 Jahren.

Ich bin weiblich und Anfang 30

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Mela on Sun, 03 Feb 2013 19:28:54 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

bei mir hat es mit ca. 10 Jahren angefangen mit AA 2-3 Stellen am Hinterkopf, die aber von alleine wieder verschwanden.

Vor ca. 2 Jahren, damals war ich 21, ging das Ganze wieder von vorne los... Nur dieses Mal fielen mir innerhalb von 1/2 Jahr die ganzen Haare aus und danach der ganze Rest innerhalb von 2 Monaten.

Lg

Mela

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Arianrhod on Wed, 20 Feb 2013 15:56:29 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallöchen,

nachdem ich ja viele Therapien ausprobiert habe, habe ich die Nase voll und lasse meinen Körper wie er ist.
Allein mein nach Jahren diagnostizierter Hashimoto wird mit Schilddrüsenhormonen behandelt.
Habe mir lieber eine schöne neue Perücke bestellt letzte Woche

Das mit den Nasenhaaren ist ein großes Problem- ich bin wie ein tropfender Wasserhahn.
Grade wenn man aus der Kälte reinkommt, bei scharfem Essen und vorallem, IMMER wenn ich irgendwas im Laden angucken will und grade die Hände voll habe. Es ist mir totaaal unangenehm, wenn irgendwas tropft, grade wenn man wie ich im Büro mit viel Papier arbeiten muss .
Mein Freund kennt das Spiel ja bereits, sodass sich in der gesamten Wohnung Tonnen von Taschentücherpackungen verteilen *g*. Er rennt dann immer los wenn ich grad selbst nicht kann. Da er mich mich der AU kennengelernt hat und mich trotzdem liebt mache ich mir keine Sorgen mehr ihn damit zu vergraulen *hust*. Er ist sehr verständnisvoll.

LG Andrea

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Ellipopelli on Mon, 04 Mar 2013 15:56:45 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Huhu Zusammen,

Respekt an alle, die so selbstbewusst damit umgehen können Ich kann das nicht - auch nicht nach 12 Jahren!

Angefangen hat AA als ich 19 war. Konnte es bis 2009 relativ gut verstecken. Dann innerhalb von einem Monat alle Kopfhaare verloren. Die Wimpern und Augenbrauen vielen nach und nach auch aus. Seit 2012, also 3,5 Jahre später, habe ich fast alle Kopfhaare wieder. Wimpern sind zur Hälfte wieder da! Augenbrauen wachsen minimal (und da wo sie nicht sollen)

Ich bin 31 Jahre alt und weiblich! Habe zusätzlich Hashimoto!

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by Immermehrhaare on Tue, 05 Mar 2013 11:14:02 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

ich hatte vor sechs Jahren das erste Mal AA , aber nur an zwei kleinen Stellen , die wieder zuwuchsen.

Neuerkrankung in 11.2011 , Haarausfall komplett bis 07.2012 am ganzen Körper (auch Nasenhaare)
ich bin weiblich , 52 Jahre
parallel Hashimoto
ich habe drei Töchter, eine hat auch Schilddrüsenunterfunktion, sonst keine Erkrankung in der

Familie

weitere Symptome: ständige Erschöpfung und schnelle Ermüdung
Behandlung: Zink,DCP,Psychotherapie (weil ich die Krankheit nicht aushalte)

Subject: Aw: Alopecia Universalis
Posted by AAAnna on Thu, 07 Mar 2013 17:05:34 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo ihr Lieben!
Ich habe auch Universalis. Als ich 12 Jahre alt war (2000) hatte ich meine erste kahle Stelle am Kopf. Man diagnostizierte Hashimoto und vermutete einen Zusammenhang. Mit der Einnahme von Thyroxin und dem Benutzen einer gelben Paste, die eigentlich gegen Schuppenflechte ist, kamen die Haare sehr schnell wieder. 4 Jahre später hatte ich ein neues Loch. Mit der gleichen Methode war es bald wieder weg.
Wieder hatte ich meine Ruhe. Doch mit 19 kam alles zurück mit wesentlich stärkeren Intensität. Ich hatte viele sehr große Löcher, die ich nur noch mit Perücke verdecken konnte. Fast alles wuchs zu, doch im letzten Sommer, nach einem schweren Schicksalsschlag, fielen alle Haare aus. Bis jetzt sind auch keine nachgekommen und die Körperbehaarung hat sich auch verabschiedet.
Dass die Körperbehaarung fehlt, finde ich als Frau sehr angenehm und auch mit dem Verlust des Kopfhaares kann ich dank sehr guter Perücken leben, aber dass die Wimpern und Augenbrauen fehlen, macht mich wirklich traurig und ich hoffe jeden Tag, dass wenigstens diese Haare zurückkommen.
In meiner Familie gab es noch keinen Fall der AA. Ich bin weiblich und 24 Jahre alt.
Und ja... ich kenne auch das Problem mit der ständig laufenden Nase

---